



Met het oog op behandeling 4

C O N G R E S

Diagnostiek en behandeling
van gedragsproblematiek
bij mensen met een licht
verstandelijke beperking

Redactie R. Didden, X. Moonen en J. Douma



Colofon

Deze publicatie is een gezamenlijke uitgave van Landelijk Kenniscentrum LVB en Expertisecentrum De Borg en is verschenen bij het congres Met het oog op behandeling-4 op 16 maart 2017

ISBN 978-90-813179-8-6 t.b.v. Met het oog op behandeling-4

Redactie:

Redactie R. Didden, X. Moonen en J. Douma

Ontwerp:

Studio Langezaal, Odijk

Drukwerk:

Bergdrukkerij, Amersfoort

Landelijk Kenniscentrum LVB

Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht
www.kenniscentrumlvb.nl

Expertisecentrum De Borg

Eikenpage 4
3734 AC Den Dolder
www.deborg.nl

Hoofdstuk 21

4

Slechts het topje van de ijsberg? Middelengebruik en problematisch gebruik onder mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Joanneke van der Nagel

Inleiding

135

Zoals de meeste mensen, komen ook mensen met een LVB in aanraking met alcohol, tabak en andere middelen. Zij vormen een risicogroep voor problematisch gebruik, vanwege een combinatie van risicofactoren zoals een lage sociaal economische status, gedrags- en psychiatrische problemen, gebrekkige coping vaardigheden en problemen op het gebied van werk, dagbesteding en financiën. Daarbij zorgt (problematisch) gebruik vaak voor interactieproblemen met mede-cliënten of begeleiders in de LVB zorg.

Bij de start van dit promotieonderzoek was er nog weinig bekend over de aard en omvang van middelengebruik onder mensen met een LVB, en over hoe gebruik onder mensen met een LVB het best in kaart gebracht kon worden. Sommige gebruikers zijn niet genegen hun gebruik te bespreken. Dit kan voortkomen uit de angst voor reacties op hun gebruik, en soms omdat ze het probleem met gebruik niet zien. Familie, vrienden en professionals die bij deze mensen betrokken zijn herkennen middelen gerelateerde problemen ook niet altijd. Af en toe speelt daarbij nog de misvatting dat mensen met een LVB niet zouden gebruiken. Vaak worden symptomen van problematisch gebruik verkeerd geïnterpreteerd en verward met symptomen van een andere psychiatrische of een lichamelijke aandoening. In andere gevallen wordt wel opgemerkt dat er sprake is van gebruik, maar blijven de aard, omvang of (ernst van) gevolgen onduidelijk.

Het systematisch screenen op gebruik kan bijdragen aan vroege opsporing en adequate verwijzing voor behandeling, maar ook tot gefundeerde beeldvorming over de omvang van het probleem. Bij de start van dit promotie traject was er echter geen sprake van dit soort screening, of zelfs maar het bestaan van de daarvoor benodigde instrumenten.

De uiteenlopende perspectieven op aard en omvang van (problematisch) gebruik bij mensen met een LVB was de aanleiding tot het **Substance use and misuse in Intellectual Disability (SumID)** project. In dit project werken Tactus

verslavingszorg, Aveleijn verstandelijk gehandicapten zorg en het Nijmegen Institute of Scientist-Practitioners in Addiction (NISPA) samen, en werd mede mogelijk gemaakt door een grote onderzoekssubsidie van ZonMW.

De belangrijkste resultaten

In dit onderzoek werd bevestigd dat - in tegenstelling tot wat sommige mensen nog steeds geloven - mensen met een LVB allerhande middelen gebruiken. Om gebruik onder cliënten met een LVB goed in kaart te brengen ontwikkelden we de **SumID-Q**, de eerste vragenlijst naar middelengebruik voor mensen met een LVB (zie kader). Anders dan verwacht op basis van studies onder mensen zonder LVB, identificeerden we met de **SumID-Q** niet minder gebruikers dan met analyses van biomarkers in urine-, haar-, en huidpleister monsters (VanDerNagel, et al. 2016). We concludeerden dan ook dat middelengebruik door cliënten met LVB goed in kaart te brengen is met de **SumID-Q**, en dat urine-, haar-, en pleister onderzoek weinig aanvullende waarde heeft.

De SumID-Q

Veel gangbare screeningsinstrumenten voor middelengebruik en verslavingsproblematiek zijn niet geschikt voor cliënten met een LVB, vanwege hun complexe zinsbouw, woordkeuze en directe benadering. Voor dit onderzoek werd daarom de **Substance use and misuse in Intellectual Disability-Questionnaire (SumID-Q)** (VanDerNagel et al., 2011) ontwikkeld om gebruik, risicofactoren voor gebruik en de complicaties daarvan bij mensen met een LVB in kaart te brengen. Om betrouwbare antwoorden te krijgen, wordt in de **SumID-Q gebruik** gemaakt van aan de doelgroep aangepast taalgebruik, visuele ondersteuning met plaatjes, en een niet-confronterende stap voor stap benadering. Inmiddels zijn er ook een Vlaamse (Swerts, Vandeveld, VanDerNagel, Vanderplasschen, Claes, & de Mayer, 2016), en Deense **SumID-Q**, en wordt er gewerkt aan andere vertalingen.

136

De **SumID-Q** werd vervolgens ingezet om in een grote groep cliënten van LVB instellingen (419 personen) het middelengebruik in kaart te brengen (VanDerNagel et al., submitted). Het overgrote deel van de deelnemers blijkt ooit wel eens legale middelen (alcohol en tabak) gebruikt te hebben, en bijna de helft heeft wel eens illegale middelen (voornamelijk cannabis) geprobeerd. Middelengebruik start veelal al op basisschoollleeftijd met roken en alcoholgebruik, en loopt op met gebruik van andere middelen in de puberteit. Ook het actuele middelengebruik is behoorlijk: 62% rookt (aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking), 64% drinkt wel eens alcohol, 15 % heeft afgelopen maand cannabis gebruikt, en 1% gebruikte afgelopen maand stimulerende middelen (speed of cocaine). Hoewel middelengebruik in deze studie enigszins gerelateerd is aan factoren als mannelijk geslacht, jonge leeftijd en gebrek aan zinvolle dagbesteding, vallen deze invloeden weg wanneer er ook gekeken wordt naar bekendheid met, kennis van, attitude ten opzichte, en gebruik in de sociale omgeving van middelen.

Middelengebruik onder mensen met een LVB leidt volgens medewerkers van Nederlandse LVB instellingen tot problemen in de dagelijkse zorg (VanDerNagel, Kiewik, Buitelaar, & de Jong, 2011). Respondenten gaven aan dat hun instelling beperkt is toegerust om deze cliënten goed te helpen, en dat samenwerking met de verslavingszorg veelal onvoldoende resultaat opleverde. Een vergelijking van de bestanden van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg, met een instelling voor verslavingszorg in dezelfde regio, bevestigde dat veel cliënten met LVB en verslaving slechts bij één instelling bekend waren (VanDerNagel et al., 2014). Veel cliënten met deze dubbele problematiek krijgen dus nog geen dubbele hulp.

Wat betekent dit voor de praktijk?

Allereerst is het belangrijk te investeren in preventie van problematisch middelengebruik. Interventies die gebruik onder jongeren kunnen uitstellen (zoals de recente verhoging van de leeftijd waarop jongeren alcohol mogen kopen) kunnen daaraan bijdragen. Educatieve en preventieve interventies moeten - gezien de zeer jonge leeftijd waarop ook mensen met een LVB blijken te beginnen met gebruik - al op jonge leeftijd worden ingezet.

Ouders, begeleiders en behandelaars in de verstandelijk gehandicaptenzorg moeten zich er van bewust zijn dat onder hun cliënten sprake kan zijn van dubbele (LVB en verslaving), en mogelijk triple problematiek (LVB, verslaving en psychiatrische co morbiditeit), en moeten vaardig zijn of worden in het screenen op en het bespreekbaar maken hiervan. Er is ook meer aandacht nodig voor preventie van tabaksgebruik, niet alleen onder cliënten met een LVB, maar ook onder hun naasten en begeleiders, omdat zij belangrijke rolmodellen kunnen zijn. Middelengebruik zou daarmee in de verstandelijk gehandicaptenzorg een gangbaar onderwerp van gesprek tussen stafleden en cliënten moet zijn en systematisch in kaart moet worden gebracht. Zelfrapportage met de **SumID-Q** blijkt daar een prima basis voor te zijn.

In de verslavingszorg zou standaard gescreend moeten worden op de aanwezigheid van een verstandelijke beperking. Tijdige opsporing hier van geeft de mogelijkheid om een aan de beperking aangepaste behandeling in te zetten. Dubbele problematiek zoals de combinatie van problematisch middelengebruik en LVB vergt immers een aanpak die rekening houdt met beide aspecten. Zowel kennis van middelen, van LVB, als vaardigheden in het omgaan met cliënten met deze problemen zijn essentieel. Behandeling van problematisch middelengebruik bij LVB kan daarom het best in ketenzorgverband tussen verslavingszorg en LVB zorg worden georganiseerd (Van Duijvenbode, & VanDerNagel, 2016, Van Duijvenbode et al. 2015). Gelukkig zijn er inmiddels in Nederland verschillende behandelmethodieken voor deze combinatie van problemen beschikbaar (zie bijvoorbeeld VanDerNagel & Kiewik, 2016; VanDerNagel, Westendorp, van Dijk, & Kiewik, 2016).

Het onderzoek naar LVB en verslaving dat tot nu toe is gedaan is voornamelijk cross-sectioneel. Dat wil zeggen: het onderzoek richtte zich op de stand van zaken op één moment. Voor een beter begrip van risico's op (problematisch) gebruik is het belangrijk patronen van gebruik over de jaren te volgen. Bij voorkeur moet daarbij een grotere groep jonge mensen met LVB over langere tijd gevolgd worden, om te onderzoeken wie wel en wie geen middelengebruik of problemen door gebruik ontwikkelen. Daarnaast is uitbreiding van het onderzoek naar gebruik (inclusief roken en mogelijk ook cafeïne gebruik) naar mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking nodig. Deze groepen zijn bij het **SumID** onderzoek buiten beschouwing gebleven.

Onderzoek in de verslavingszorg naar de prevalentie en vroegtijdige opsporing van verstandelijke beperking is zeer wenselijk, zeker omdat uit een eerste verkenning (van Dijk, VanDerNagel, Dijkstra, Didden, de Haan, & de Jong, 2016), bleek dat een aanzienlijk deel van de patiënten in de verslavingszorg een verstandelijke beperking had. Omdat noch gegevens van LVB zorg, noch die van verslavingszorg een volledig beeld van de groep mensen met LVB en verslaving geven is het belangrijk dat mee onderzoek met een combinatie van data uit verslavingszorg, LVB zorg en bijvoorbeeld psychiatrie of forensische zorg wordt uitgevoerd.

Ten slotte verdienen de interventies die de laatste jaren zijn ontwikkeld voor preventie, vroeginterventie en behandeling van problematisch middelengebruik bij mensen met een LVB vervolgonderzoek om hun effecten wetenschappelijk te onderbouwen.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID)**. Joanneke van der Nagel is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Radboud Universiteit.

Voor meer informatie, klik hier: <http://repository.uhn.ru.nl/handle/2066/160124>

Referenties

- van Dijk, M., VanDerNagel, J. E. L., Dijkstra, B. A. G., Didden, R., de Haan, H. A., & De Jong, C. A. J. (2016). TactIQ: Lichte Verstandelijke Beperking bij mensen met een verslaving. In C. A. J. de Jong, H. A. de Haan, B. A. G. Dijkstra, & A. F. A. Schellekens (Red.), *Verslaving anders bekijken* (pp. 34-37). Nijmegen: NISPA.
- van Duijvenbode, N., VanDerNagel, J. E. L., Didden, R., Engels, R. C. M. E., Buitelaar, J. K., Kiewik, M., & de Jong, C. A. J. (2015). Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 319-328.
- van Duijvenbode, N., & VanDerNagel, J. E. L. (2016). Van hete aardappel naar hot topic: Verslavingsproblematiek bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *De Psycholoog*, 10-18.
- Swerts, C., Vandevelde, S., VanDerNagel, J. E. L., Vanderplasschen, W., Claes, C., & de Mayer, J. (in press). Substance use among persons with intellectual disabilities (ID) living independently in the community in Flanders, *Research in Developmental Disabilities*.
- VanDerNagel, J. E. L., & Kiewik, M. (2016). Handleiding CGT+, - Cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Amersfoort: Resultaten Scoren.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., Buitelaar, J. K., & de Jong, C. A. J. (2011). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 8, 143-149.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., van der Palen, J., ... de Jong, C. A. J. (Epub 2016). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability: a comparison between self-report, collateral-report and biomarker analysis. *Research in Developmental Disabilities*.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., de Jong, C. A. J., & Didden, R. (2011). Handleiding SumID-Q, meetinstrument voor het in kaart brengen van middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Deventer: Tactus.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., Postel, M. G., van Dijk, M., Didden, R., Buitelaar, J. K., & de Jong, C. A. J. (2014). Capture recapture estimation of the prevalence of mild intellectual disability and substance use disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 808-813.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., M., van Dijk, M., van der Palen, J., ... de Jong, C. A. J. (submitted). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability in the Netherlands: An exploration of rates and risks.
- VanDerNagel, J. E. L., Westendorp, H., van Dijk, M., & Kiewik, M. (2016). *Minder Drank of Drugs 2.0*. Deventer: Tactus.